

完了報告書 （平成 20 年 8 月 29 日提出）

「在宅 ALS 患者に対する訪問診療とリハビリテーションの関わりについて」

医療法人社団 静美会 駒込かせだクリニック¹⁾ 院長 早乙女郁子
医療法人社団 静美会 かせだクリニック²⁾ 院長 加勢田美恵子
理学療法士 芹川 雅一
東京大学医学部附属病院 リハビリテーション部³⁾ 医員 神谷 貴子

所在地 1) 〒113-0021 東京都文京区本駒込 4-19-16- 1 号室
2) 〒112-0014 東京都文京区関口 1-1-6-4 階
3) 〒113-8655 東京都文京区本郷 7-3-1

はじめに

昨今の医療制度改革により、医療費適正化を推進するための平均在院日数の縮小と、療養病床を大幅に削減し介護施設へ転換する方針が示された。慢性期患者の多くは、自宅での生活、あるいは老人保健施設、特別養護老人ホームなどへの移行が促されることとなり、在宅医療の需要はますます高まっている。また、高齢人口の増加に伴いリハビリテーション（以下、リハと省略）の需要も増大し、在宅でリハを受ける患者も増えている。

当院は、都心部に所在しており、内科、神経内科、リハ科を標榜し、地域住民の健康管理を目的とした外来一般診療と、通院困難な患者に対しては定期的に在宅訪問診療を提供している無床診療所である。寝たきり状態などの理由で在宅療養中でもリハの要望のある患者に対しては、PT、OT、ST による訪問リハを提供している。当院で訪問診療中の対象疾患の多くは脳血管障害後遺症の患者であるが、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS と省略）など進行性の神経難病患者も一部含まれている。

神経難病のうち、ALS は中年以降に発症する原因不明の運動ニューロン疾患である。有病率は人口 10 万人あたり 2～7 人で、進行性の筋萎縮と筋力低下による日常生活動作遂行能力の低下、構音・嚥下障害による摂食・コミュニケーション能力低下が生じる。呼吸筋も冒されるため、呼吸機能障害出現時に気管切開し人工呼吸器を用いなければ余命は短い。ALS 患者は疾患発症から診断確定、告知を経て、その後どのように余生を過ごすか選択を迫られる。大学や一般病院においても現在の医療制度では長期入院が困難なため、ALS との診断が確定した後、ALS 患者の多くは在宅療養を目標とした治療方針が検討される。一方で在宅療養を継続する上では、介護者の確保の課題は大きい。在宅療養中の患者やその介護者である家族から我々は、日常的に在宅主治医として身体状態の医学的管理のみならず患者や家族、あるいは在宅支援関連の各職種員からリハ実施の適応について助言を求められる機会も少なくない。

在宅療養となった ALS 患者の介護や病状変化に伴うリハの提供内容、車いす・呼吸器・コミュニケーション補助手段といった福祉機器の利用過程や患者や家族の受容状況など、リハの視点からみた ALS 患者に対する在宅医療に関する報告例は少ない¹⁾²⁾。また、ALS 患者のリハ計画は身体機能や日常生活動作能力および QOL の可及的維持に主眼がおかれ、病期、重症度、社会的背景によりリハ実施状況は異なる³⁾。当院で担当した在宅 ALS 患者においてもリハ実施を調整した経過が含まれていたことから、今回、在宅療養環境でリハがどのような要望をもとに実施されていたか、また複数職種が関与する在宅支援体制の中で、リハの機能と訪問担当医の役割を検討した。

目的

当院で在宅訪問診療を担当した ALS 患者症例の経過概要を紹介する。調査対象例についてはアンケート調査も併用し、在宅訪問リハの設定状況を確認する。また、他地域の医療機関

による在宅 ALS 患者の訪問診療に同行し、患者および家族より在宅療養とリハについての意見等、聞き取り調査の機会を得た。これらの症例より、ALS 患者に対する在宅医療や福祉支援サービスに関する在宅訪問の意義や問題点を検討し、さらに在宅 ALS 患者にかかわる訪問主治医の役割を明らかにすることを目的とした。

対象と方法

1) 当院の在宅 ALS 患者の状況

2001 年 4 月から 2008 年 7 月までの 7 年 3 か月の間に ALS の診断名で当院を受診し、訪問診療を開始した ALS 患者は、9 例(男性 6 例、女性 3 例、51～87 歳;平均年齢 63 歳)該当した。死亡例を除き、2008 年 7 月末現在訪問診療を継続している 5 例中、本調査の同意が得られた 4 例はアンケートによる症例検討対象とした。死亡転帰の 4 例、および調査同意の得られなかった 1 例については経過概要のみ調査対象者に含めた。症例は、当院の診療録より後方視的に各患者の経過を調査し、その後下記の項目について評価を行った。身体機能評価は訪問担当医師による週一回の訪問診療時に実施した。

- ① 対象症例の経過： 訪問診療を担当した全 9 例について、訪問開始時の年齢および主訴、訪問期間、家族構成、転帰を確認した。

以下の項目は、調査同意を得た 4 例において評価を行った。

- ② 身体状態の変化： 自宅内での移動能力、摂食・嚥下機能、および呼吸機能について、当院初診時、および 2008 年 7 月を最終評価時として身体状態を確認した。
- ③ 日常生活状況の評価： ALS 機能評価スケール(ALSFRS-R: ALS functional rating scale)⁴⁾を用い、日常生活状況の評価を行った。これは ALS 患者の日常生活状態の把握を目的にアメリカで考案された評価尺度で、原版では言語・嚥下・身の回り動作・歩行に関連した 9 項目で構成されている。1999 年に呼吸関連の 3 項目が追加された合計 12 項目の改定版が、ALSFRS-R である。各項目を「全くできない」の 0 点から「正常」の 4 点までの 5 段階で評価し、合計点で表示する。48 点満点で、合計点により、48～40 点;日常生活はほぼ自立、39～30 点;日常生活一部介助、29～20 点;日常生活半分以上要介助、19 点以下;日常生活ほぼ全介助要との目安が示されている。
- ④ 在宅サービス利用状況の調査： アンケート調査により、在宅介入職種の週当りの介入頻度と、リハ専門職種が介入した症例ではリハ実施内容を確認した。また、在宅リハに関する意見等は主に介護者による自由記述にて情報収集した。

2) 他医療機関の在宅 ALS 患者の訪問診療

2007年12月に栃木県内の在宅訪問医に同行し、在宅ALS患者の診察場面の見学、およびリハを含めた日常生活状況についての聞き取りによる情報収集を実施した。その内容を報告する。

結果

1) 当院の在宅ALS患者の状況

① 症例の経過概要(表1)

対象9例の訪問開始時の平均年齢は63.4歳だった。訪問開始理由として全例とも歩行障害による通院困難が挙げられた。当院で訪問診療経過中に死亡した4例を除く5例は、2008年7月現在も訪問診療を継続しており、平均継続期間は1566日(約4年1ヶ月)であった。表1では、本調査に同意され、アンケートや生活状態確認を実施した対象症例1から4の4例をグレースケール部分で表示した。死亡経過の症例7,8はいずれも独居の生活保護受給者で、それぞれ身体機能低下の精査のため大学病院等に入院し、ALS診断に至った。入院中に患者本人が在宅療養を強く希望され、医療ソーシャルワーカーを介して当院に訪問診療依頼があった。退院時点で、両者とも胃ろうや呼吸器使用はなかった。在宅での療養方針や急変時の気管切開や人工呼吸器装着など延命処置の意思確認は、可及的に訪問診察時に行うようにしたが、予後に関連した話題で急に不機嫌になり話題をそらすといった拒否的反応を示す場面も認められた。摂食量の低下と呼吸障害の進行により次第に緊急連絡が頻回となり、最終的には救急搬送先の病院にて呼吸不全で死亡した。症例5は、訪問診療経過で黄疸症状を認め精査入院となり、胆嚢癌診断の後、入院先で死亡した。症例9は歩行障害、嚥下障害にて発症し、ALS診断に至った高齢患者であるが、気管切開や胃ろう処置等の延命希望は一切なく、病状進行性で在宅退院時点で、すでに呼吸不全状態で、終末期対応が優先される状況にあった。体調管理目的に訪問看護師の調整と在宅酸素導入は行ったが、数日の経過で在宅死となった。

② 身体状態の変化(表2)

訪問診察時には定期的に移動や食事などの日常生活動作の遂行状態と食事水分摂取状況、呼吸状態を含めたバイタル確認を行った。初診時の移動能力は、車いす併用していた症例2と既に臥床中心の状態時々介助下での立位動作を行っていた症例4以外は、歩行が可能な状態であった。最終評価時、症例1以外は歩行不能で寝たきり状態であった。食事動作に関して症例4では球麻痺症状が初診時主訴で、経口摂食はしていたがむせないように食形態の調整や食事動作の介助が必要であった。それ以外の症例では初診時いずれも経口摂食が可能だったが、最終評価時は3例が、摂食嚥下障害の進行により胃ろう造設状態となっ

ていた。胃ろうは、経口での食事量減少、むせなどの誤嚥症状が目立つなどの訴えが持続する状態で、今後の栄養管理方法の説明を踏まえ、胃ろう造設の意向を患者と家族に選択してもらった。バルーン型の胃ろうチューブはほぼ月一回の頻度で訪問時に交換したが、症例 2 は胃ろうチューブの腹膜炎による腹膜炎により緊急入院となり、その後 CV ポート留置の上、在宅中心静脈栄養管理となった。呼吸障害は初診時、症例 2 で認められた。症例 2 は、当初、在宅酸素や気管切開、あるいは非侵襲性型呼吸器などの使用はなかったが、いずれも事前に呼吸器装着の意思を確認していたことから、呼吸関連の主訴が顕在した時点で入院調整とし、気管切開術施行の上、人工呼吸器接続状態となった。症例 4 は、ALS 診断前より強迫神経症の診断で精神科受診の経過がある症例で、精神情動面で不安定となることで過呼吸状態も加わり、呼吸困難の訴えが増強する場面が見られた。ALS 診断のための入院中、本人と家族への疾患および予後説明の過程で、「生きたい」との意思表示が確認されたことより、気管切開術が施行された。現在のところ、低濃度の在宅酸素をマスクにて併用しているが、精神状態が安定していることもあり日中は酸素なしでも血中酸素飽和度は 97%前後で保持され、呼吸状態は落ち着いている状況にある。今後、呼吸状態悪化時の人工呼吸器接続の意思について、最終評価時点では家族は呼吸器装着希望の意思を明確に示しているが、患者自身は浮動的で、現在のところ意思確認には至っていない状況にある。

③ ALSFRS-R による日常生活状況の経過(図 1, 2)

症例 1 から 4 について、日常生活状況の確認を行った。初診時点でも生活動作が全て自立していた症例はなく、症例 2 においては既に全介助を必要とする状態であった。最終評価時点では、ほぼ全例が日常生活全介助を必要とする状況であった。図 2 では ALSFRS-R の 12 項目について各症例の変化を示した。呼吸関連項目は人工呼吸器装着となった症例 2 以外、初診時点では比較的保持されていた。その後、気管切開を行った症例 4 を除き、症例 1, 3 は最終診察時点で呼吸障害の訴えなく、呼吸数の増加や酸素飽和度の低下など明らかな呼吸不全状況には現在のところ至っていない。

⑤ 訪問介入職種とリハ設定

調査同意を得た 4 症例に関与した在宅関連職種と週当たりの介入頻度を表 3 に示す。訪問看護は全例に介入していたが、訪問リハビリ療法士あるいは訪問マッサージ師の介入頻度は症例により異なった。リハ専門職種が介入した症例のリハ実施内容には、関節可動域訓練、筋力、呼吸訓練を主に、症例 2 では家族の要望で外出時の車椅子移乗動作の介助指導、症例 3, 4 ではコミュニケーション改善目的に会話補助装置の調整などが計画された(表 3)。介護保険利用枠は、食事、整容、排泄、体位交換など日常的な身体介護に優先され、毎日複数回のヘルパー介入が計画されていた。調査時点ではほとんどの症例で訪問リハが中止となっていたが、アンケートの記述内容より、その理由として、「病状が進行して、移動が訓練目

的ではなくなった」、「リハの時間がとれない」、「マッサージ師や家族でストレッチは可能」、「マッサージのほうで精神的に楽に受け入れられる」、「リハ実施後の疲労が目立つようになった」、「他者に身体接触されることが不快」、「セラピストの年齢が若かった」、「希望する内容に則したリハ療法士(PT,OT,ST)がいなかった」などが挙げられていた。病状進行による身体負担に限らず、リハ関連職種の介入の受け入れが困難だった症例、あるいは他動的な関節可動運動であっても、精神的に楽との理由でリハ療法士よりもマッサージ師の介入を希望した症例が認められた。リハに関連して、「日常的に廃用性 ADL 障害が進行しないように気をつけている」、「精神的な安定を図るように支援している」、「関節拘縮予防のために関節可動機会をつくっている」など家族が日常的に配慮している内容も含まれた。一方、文字盤や会話補助装置使用などコミュニケーション方法の検討や使用指導など、ST の要望については、病状が進行し、寝たきり状態となってからも継続的に示されていた。調査対象者において、訪問リハ実施中の体調悪化や外傷などの事故発生は特に認めなかった。

3) 他医療機関の在宅 ALS 患者の訪問診療

2007 年 12 月に栃木県内の在宅訪問医に同行して、ALS 患者の訪問診察の見学を行った。患者は 60 歳代男性で、胃ろう、気管切開後人工呼吸器管理の寝たきり状態の方。現在 ALS 診断後、在宅療養生活が 6 年近くとなっている。妻が主介護者で、週 1 回の訪問診療、週 5 日の訪問看護、週 2 回訪問リハ(PT、OT)、週 17 回の介護ヘルパー介入が設定されていた。リハに関して、四肢の関節拘縮予防目的に可動域訓練と、会話補助機器のセンサーを額につけ表情筋の収縮で感知していたこともあり、顔面筋のストレッチ手技、またそれらの日常的な実施手技の家族指導などが計画されていた。また、訪問看護師による四肢の簡易マッサージも行われていた。リハに関与した課題として家族からは、会話補助機器や移動時の車いすなど福祉用具給付について患者に適合しているか否かを試用できるような体制作りの要望が挙げられた。

考察

今回、当院で在宅訪問診療を担当した 9 例の ALS 患者の概要を示し、このうち調査同意が得られた 4 例の自宅での療養状況とリハ実施について調査を行った。ALS 患者では、その病期や重症度、胃ろうや呼吸器装着の有無などの身体状況ばかりでなく、患者の家族構成や介護体制、療養環境、経済力といった個別の社会的背景も在宅療養生活を支える重要な要因とされる⁵⁾。本調査では各症例の経済的問題について詳細の確認には至らなかったが、ALS 各症例の身体及び社会的要因の多様性によって、訪問医療や居宅介護を実施している状況が認められた。訪問看護や訪問リハ、訪問マッサージは医療保険で、一方ヘルパー派遣は介護保険を基盤として介入が調整される。介護保険ではヘルパー派遣以外に車椅子、特殊寝台、手すりなどの福祉用具貸与、紙おむつ支給などの利用も含まれる。訪問マッサージは筋緊張緩和、および関節拘縮進行予防を目的に、ROM 訓練手技を含めた施術が実施されて

おり、リハビリ治療としての有用性が示唆された。公費負担による訪問マッサージの頻度は原則的に市町村区により訪問回数の上限に差異があるが、難病疾患や身体状況により意見書提出により回数を増やすことが可能な場合がある。訪問リハビリは医療制度上、訪問看護師の訪問頻度と同数設定が原則なため、リハビリ頻度を増やしたいとの希望がある場合、訪問看護頻度を増やすか、介護保険利用で訪問リハビリを検討する状況が考えられる。家族の介護力によっては、身体介護要員としてヘルパー設定回数をより増やす必要があり、介護保険で上限額を超過する場合、自己負担金利用あるいは支援費制度によりヘルパー調整している状況も認められた。ALS 病期の進行とともに患者の身体介護と主介護者の介護負担のいずれも量的増加が見込まれる状況において、患者や家族が訪問リハビリに限定せず患者の身体的負担が少ない形で、可及的に身体機能の維持を希望し、リハビリ内容に相当する支援体制を優先して選択することは、むしろ現実的な判断である。

在宅 ALS 患者のリハビリについて、発症早期例の ADL 維持に歩行や呼吸訓練が重要との報告⁶⁾もあるが、今回の対象者のようにすでに ADL 全般に介助が必要な状況下では、訪問リハビリは「外出をしたいから、車椅子への移乗介助方法を習得したい」、「コミュニケーション機器を試してみたい」など、具体的にリハビリの要望が示されれば、間欠的なリハビリ専門職の介入であってもリハビリ設定の意義はあるものと考えられた。同様に、主介護者の家族へ日常的な介助手技方法を確認しつつ、助言指導を行う機会としても有用と思われた。訪問リハビリを計画する場合、医療機関または訪問看護ステーション所属の訪問リハビリスタッフが担当するが、一方で、患者や家族のリハビリの要望に対応すべく必要な PT、OT、ST 全ての職種が所属する訪問看護ステーションは限定され、リハビリ医療を充足しうる供給要員の量的課題も示された。しかしながら、リハビリは必ずしも専門職種介入だけを意図するものではなく、訪問看護師やケアスタッフ、家族が行う身体機能維持も含まれる。アンケート内容からは、主介護者である家族も、リハビリ対応を意識して介護に向き合う状況もうかがわれた。リハビリの視点においても、家族や複数の介護職種員が関与する支援体制との連携は不可欠と思われた。さらに ALS 診断時に将来予測される身体予後を事前に説明されていても現実的な病状理解や治療法の選択は、病状変化の自覚を得て初めて具体化する状況もあることから、リハビリ設定においても、患者や家族の病状理解は配慮すべき要点の一つである。

現在のところ訪問継続中で、胃ろうの誤挿入で入院した 1 例を除き、体調急変で緊急入院となった症例はいなかった。症例数が少なく今回は検証には至らなかったが、今後、在宅 ALS 患者へのリハビリ介入の有無と合併症併発による入退院頻度との関連性から、訪問リハビリ介入の有効性を検証する可能性は示される。在宅療養場面で医療従事者は、患者がどのように生きていきたいかという自己決定を尊重しつつそれを可能な限り支援する立場にあるが^{7)、8)}、リハビリが必要か否かの思考もまた個別性に基づくものであり、患者の身体状況に加え生活背景や在宅支援制度についての認識を踏まえた上で、適切な対応を行う必要がある。特に訪問主治医は継続的な患者の身体機能評価をもとに病期に応じて、効率的かつ効果的なリハビリを提案する役割をも担うものと考えられた。

本調査は財団法人在宅医療助成 勇美記念財団の助成により実施した。

本報告に際し、助成いただきました勇美記念財団に深謝申し上げます。

文献

- 1) 横山孝之: 難病患者の訪問リハビリ～後期からのかかわりについて～. 理学療法群馬. 2004;15:57-60
- 2) 三宅徹也 池田信明:筋萎縮性側索硬化症(ALS)のリハビリテーション 在宅療養の指針. Journal of clinical rehabilitation. 1995;4:223-227
- 3) 早乙女郁子 加勢田美恵子 神谷貴子:在宅 ALS 患者に対する訪問診療とリハビリテーションの関わりについて. Jpn J Rehabili Med. 2007;44:S297
- 4) Cedarbaum JM, et al: The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III). J Neurol Sci. 1999; 169:13-21
- 5) ALS 治療ガイドライン作成小委員会 : ALS 治療ガイドライン http://www.neurology-jp.org/guideline/neuro/als/als_index.html.
- 6) 寄本恵輔:ALS 患者が日常生活を維持するために必要なリハビリテーション 難病と在宅ケア. 2006;10:32-35
- 7) 田中茂樹: 神経難病における在宅医療の課題 - 地域病院勤務 神経内科医からの一視点. 日本医師会雑誌 2006;8:1733-1737
- 8) 難波玲子: 難病在宅医療 開業医の立場から. 臨床神経. 2005;45:988-99

表1 ALS患者9例の経過概要 (*2008年7月末時点)

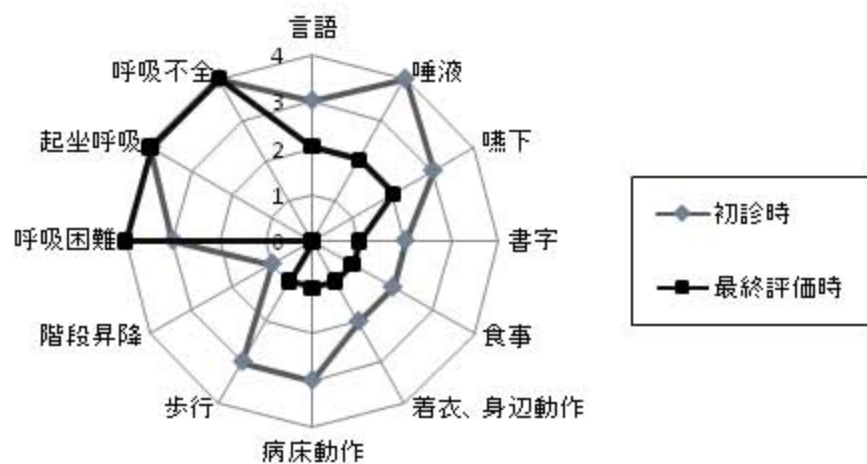
症例	訪問開始時 年齢(歳)	性別	訪問開始時主訴	訪問期間 *	家族構成 (主介護者)	転帰 *
1	51	M	歩行障害	6年	2人(妻)	継続中
2	68	F	呼吸障害、歩行障害	5年7か月	3人(夫、息子)	継続中
3	64	F	歩行障害	2年3か月	2人(夫)	継続中
4	48	M	歩行障害、嚥下障害	1年2か月	2人(妻)	継続中
5	71	M	歩行障害	2か月	2人(妻)	死亡
6	59	F	呼吸障害、歩行障害	5年1か月	2人(夫)	継続中
7	57	M	歩行障害	3か月	独居(不在) 生活保護	死亡
8	66	M	歩行障害	5か月	独居(不在) 生活保護	死亡
9	87	M	呼吸障害、歩行障害	4日	2人(妻)	死亡

表2 初診時及び最終評価時*の身体状況の変化(*2008年7月末時点)

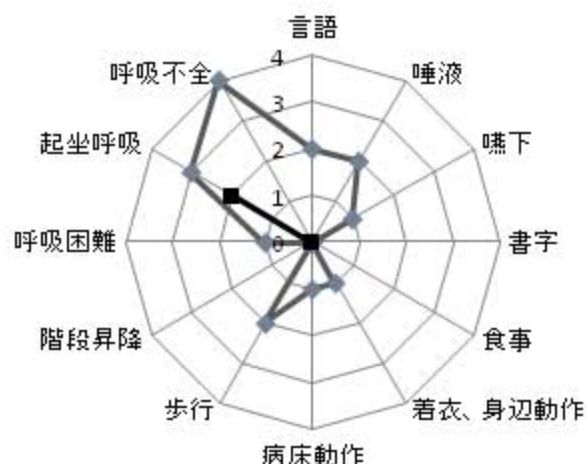
症例	初診時	最終診察時
1	歩行可、食事可	介助歩行+車いす使用、食事可
2	介助歩行+車いす使用、食事可、呼吸障害	寝たきり、気管切開、人工呼吸器使用、胃ろう→中心静脈栄養に変更
3	歩行可、食事可	寝たきり+車いす乗車、胃ろう+経口食併用
4	介助立位+車いす使用、構音障害、嚥下障害(食事介助)	寝たきり、気管切開、在宅酸素使用、胃ろう

図2 症例1～4におけるALSFERS各項目の変化

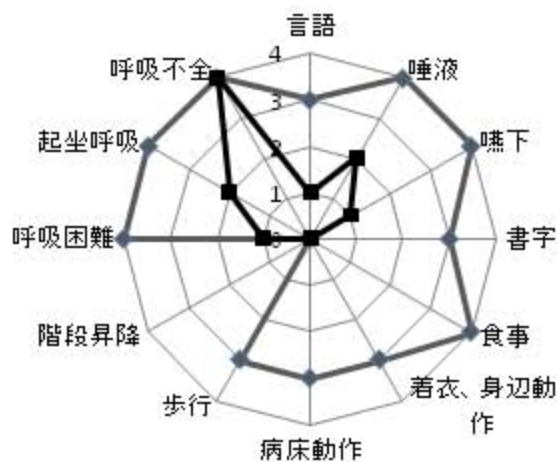
(症例 1)



(症例 2)



(症例 3)



(症例 4)

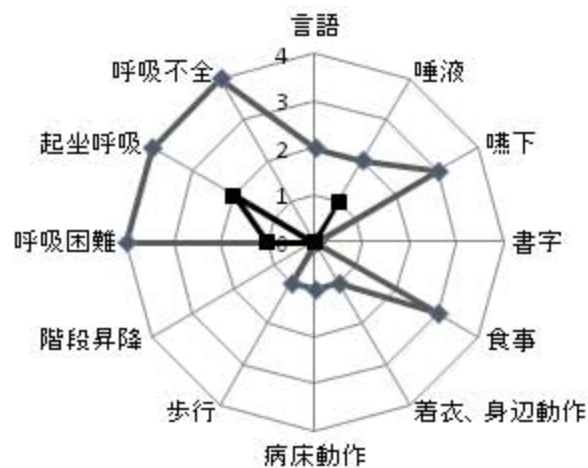


図1 ALS機能評価スケール改訂版(ALSFRS-R)の変化

(点)

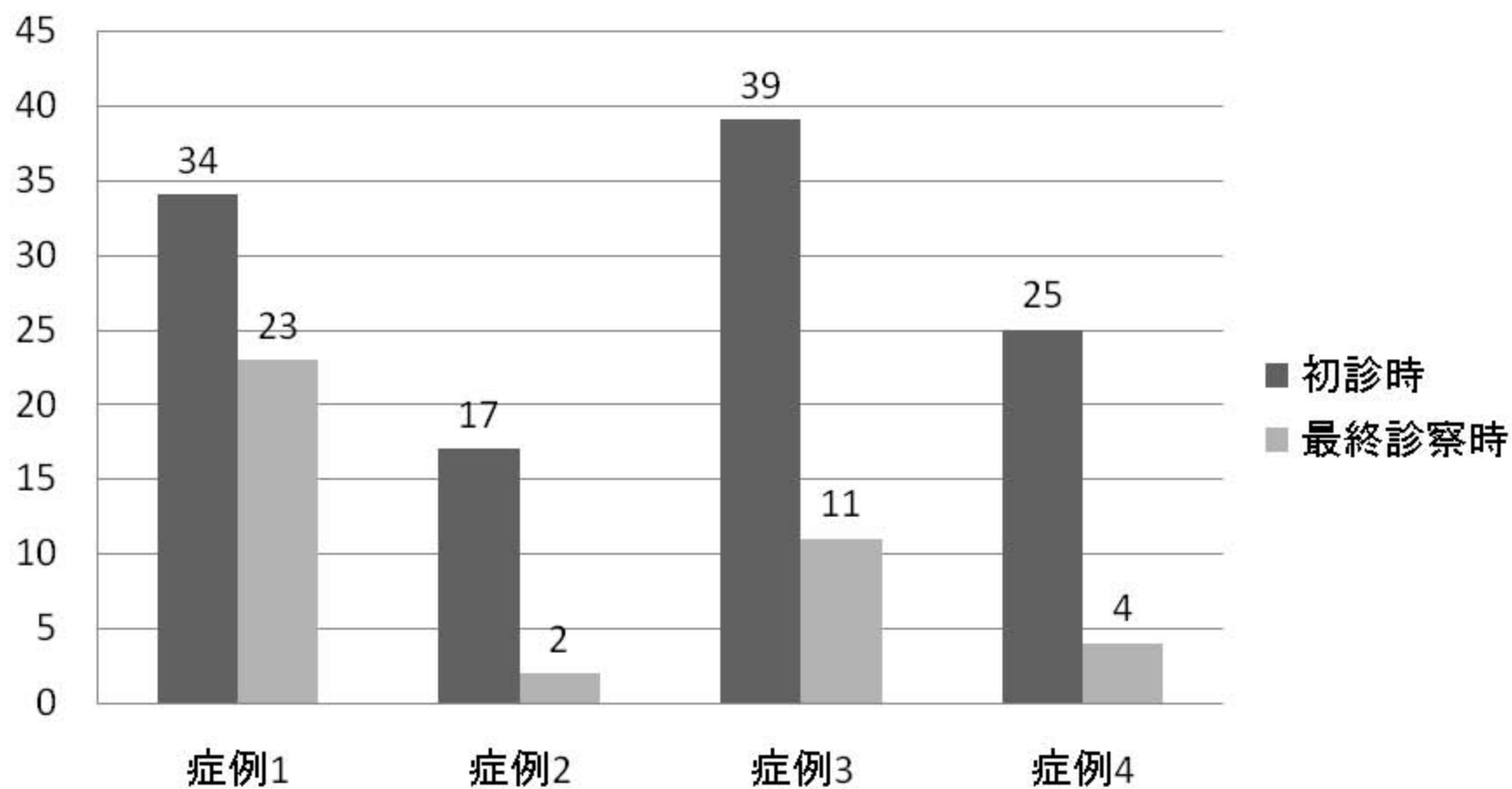


表3 訪問介入職種とリハ設定状況

週当たりの各職種員の訪問頻度を数字で示し(訪問回数/週)、介入設定がなかった職種は「なし」と表記した。カッコ内数字は、調査時点で訪問中止しており、それ以前の介入頻度を示す。

症例	看護師	PT	OT	ST	マッサージ師	ヘルパー	リハ実施内容
1	なし	(1)	なし	(1)	なし	16-17	ROM、筋力、呼吸、立位・歩行器歩行
2	3	(1)	なし	なし	(1)	12-14	ROM、家族への介助指導(車いす移乗動作)
3	2	(1)	(1)	1	(3)	13	ROM、会話補助装置の使用支援(ST中断経過後、再開)
4	5	なし	なし	(1)	6	14	摂食嚥下訓練、構音訓練